



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för Omvårdnad
Specialistutbildning för sjuksköterskor
Höstterminen 2014
Examensarbete 15 hp

Döden i horisonten
Att leva med en livshotande cancersjukdom
Death on the horizon
Living with life-threatening cancer

Författare: Amanda Schuman

Handledare: Ulrika Östlund, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle
Examinator: Lena-Marie Petersson, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Sammanfattning

Bakgrund

En stor del av de som dör i cancersjukdomar har behov av både palliativ och onkologisk omvårdnad. Att leva med en livshotande cancersjukdom är ofta förknippat med upplevelser av svåra symtom och en mycket påfrestande situation. Flera studier har undersökt hur personer med livshotande cancersjukdom upplever olika aspekter i sina liv, men det saknas en sammanställning av dessa. En sammanställning och granskning av existerande studier behövs för att personer med livshotande cancersjukdom ska kunna få rätt omvårdnad så att deras sista tid i livet blir så bra som möjligt.

Syfte

Syftet är att beskriva upplevelsen av att leva sitt liv såsom det berättas av personer som har en livshotande cancersjukdom.

Metod

Systematisk litteraturstudie som inkluderar 12 vetenskapliga artiklar. Artiklarna analyserades med en innehållsanalys.

Resultat

Dataanalysen resulterade i fem kategorier som är: Leva med döden i horisonten, Kampen mot sjukdomen, Känna värdelöshet och värdefullhet, Bibehålla normalitet samt Att dö och att leva vidare.

Diskussion och slutsats

Att den palliativa vården och vården i livets slutskede är god och effektiv är viktigt för både samhället och de enskilda personerna. Att leva sitt liv när man har en livshotande cancersjukdom innebär att hela ens livsvärld påverkas och att man måste navigera i livet och samtidigt förhålla sig till döden som skymtar borta vid horisonten. Fortsatt forskning kring vilka omvårdnadsåtgärder som har bäst effekt för personer med livshotande cancersjukdomar behövs.

Nyckelord

Döende, Cancer, Omvårdnad, Upplevelse, Livsvärld

Abstract

Background

Many individuals with life-threatening cancer experience a need for palliative and oncology nursing during their final stages of life. Living with a life-threatening cancer means to experience suffering from symptoms and the changing life-situation. Many articles have explored how individuals with life-threatening diseases experience different aspects of their life, but there is a need for a synthesis and review of these. A synthesis and review is needed so that registered nurses may understand what is important to these individuals to be able to make their last stages of life as good as possible.

Aim

The aim of this study is to describe the experiences of living your life as it is being told by people with life-threatening cancer.

Method

Systematic literature review that included 12 scientific articles. The articles were analyzed using qualitative content analysis.

Results

Five categories were identified; Living with death on the horizon, The fight against the disease, Feeling of worthlessness and worth fullness, Keeping normality and To die and live on.

Discussion och conclusion

Palliative care and end of life care needs to be good and effective to fulfill the needs of people living with life-threatening cancer. Living with a life-threatening cancer means that your whole life world is affected in different ways. It means that you need to navigate in life and at the same time cope with death peeping at the horizon. More research is needed to establish which nursing interventions are most effective for individuals with life-threatening cancer.

Keywords

Dying, Cancer, Nursing, Experience, Life world

Innehållsförteckning

Inledning.....	6
Bakgrund.....	6
Dödlighet i cancersjukdomar och palliativ vård.....	6
Palliativ och onkologisk omvårdnad.....	7
Att leva med en livshotande cancersjukdom.....	7
Teoretisk utgångspunkt.....	8
Livsvärlden och dess dimensioner.....	8
Problemformulering.....	10
Syfte.....	10
Definitioner.....	10
Metod.....	10
Datainsamling.....	11
Inklusions och exklusionskriterier.....	11
Urval.....	11
Kvalitetsgranskning.....	12
Databearbetning.....	13
Forskningsetiska överväganden.....	14
Resultat.....	14
Leva med döden i horisonten.....	15
Göra det bästa av tiden man har kvar.....	15
Skapa mening med sjukdomen.....	16
Något mer mellan himmel och jord.....	16
Känna tacksamhet.....	17
En ny identitet och okänd situation.....	17
Kampen mot sjukdomen.....	17
Att vara patient.....	17
Att få behandling.....	18
Att hoppas.....	18
Känna värdelöshet och värdefullhet.....	19
Känsla av kompetens.....	19
Upplevelsen av att vara en börda.....	19
Bibehålla normalitet.....	20
Att vara aktiv.....	20
Att vara social.....	20
Att dö och att leva vidare.....	21
Relationen med döden.....	21
Leva vidare efter döden.....	21
Resultatdiskussion.....	21
Temporalitet.....	22
Rumslighet.....	22
Intersubjektivitet.....	22
Förkroppsligande.....	23
Humör och emotionell instämning.....	23
Metoddiskussion.....	23
Samhällelig nytta.....	24
Klinisk nytta.....	25

Slutsats.....	25
Förslag på fortsatt forskning.....	25
Referensförteckning.....	26
Bilaga 1 - Gruppering av sökord efter SPICE-modellen.....	29
Bilaga 2 - Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik...30	
Bilaga 3 - Matris över resultatartiklar.....	32

Inledning

Så fort jag hörde talas om palliativ vård blev jag fast. Vid den tidpunkten läste jag sjuksköterskeprogrammet och vi lyssnade på föreläsningar om hur man kan lindra symtom vid livshotande sjukdomar. Men mest funderade jag på hur det *kändes* att veta att man ska dö. Jag sökte direkt efteråt en tjänst som timvikarierande undersköterska på ett hospice. Min tanke var att nu kanske jag kan få reda på hur det är. Jag ville prata med de personer som faktiskt upplevde det. Nu har jag i några år arbetat som sjuksköterska på en specialiserad palliativ avdelning, och samma frågor funderar jag fortfarande på. Jag har nu träffat så många personer som dött på grund av deras cancersjukdom men funderar fortfarande - Hur klarar man av att fortsätta leva när man *vet* att man ska dö? Den här litteraturstudien ämnar till att beskriva en del av detta.

Bakgrund

Dödlighet i cancersjukdomar och palliativ vård

År 2010 dog ungefär 90 000 personer i Sverige varav ungefär 22 000 i cancersjukdomar (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). Av alla som dör i Sverige bedöms cirka 80% ha behov av palliativ vård, vilket är en vårdform som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet hos personer med obotlig progressiv skada eller sjukdom (Socialstyrelsen, 2013). World Health Organization definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att upprätthålla bästa möjliga livskvalité för den sjuke personen och dennes närstående trots en livshotande skada eller sjukdom. I palliativ vård ses döendet som en normal process och den vård som ges avser varken att förlänga eller förkorta livet. Vården är inriktad mot att lindra symtom och problem oavsett om de är fysiska, psykiska, sociala eller andliga (World Health Organization, 2012). Palliativ vård delas upp i två olika former, allmän och specialiserad. Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskaper i palliativ vård. Detta kan till exempel vara på akutvårdsavdelningar och särskilda boenden. Specialiserad palliativ vård ges stället av multidisciplinära team med särskild kompetens och erfarenhet av palliativ vård till personer med komplexa behov. Denna vård erbjuds på avdelningar specialiserade på denna vårdform eller i den avancerade hemsjukvården (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). Palliativ vård innefattar all vård i livets slutskede oavsett sjukdom, skada eller diagnos, men cancersjukdomar är mest förekommande inom vårdformen (Beck-Friis & Österberg, 2005, p. 206). Av alla personer som dör på specialiserade palliativa vårdenheter så har över nittio procent minst en cancerdiagnos (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012).

Socialstyrelsen har utkommit med en nationell prioriteringsmodell för vården och där ges palliativ vård och vård i livets slutskede högsta prioritering. Prioriteringsordningen grundar sig på de tre etiska principerna människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Människovärdesprincipen innebär att alla människor har lika stort värde. Behovs-solidaritetsprincipen grundar sig på att resurser ska fördelas till de som har störst behov. Om man har flera åtgärder att välja på så ska en rimlig relation mellan effekt och resultat eftersträvas, vilket kallas för kostnadseffektivitetsprincipen (Socialstyrelsen, 2007). Palliativ vård och vård i livets slutskede tillhör prioriteringsgrupp ett tillsammans med exempelvis vård av livshotande sjukdomar och vård av sjukdomar som utan behandling leder till invalidiserade tillstånd eller för tidig död (Socialstyrelsen, 2007). Trots detta finns det

många brister i den palliativa vården idag enligt en utredning Socialdepartementet utfört. Främst fanns stora brister inom de medicinska insatser som erbjuds, samt bemötande, information och stöd till närstående (SOU, 2001:6).

Palliativ och onkologisk omvårdnad

Då flertalet av de som får palliativ vård har minst en cancerdiagnos är det relevant att diskutera palliativ vård utifrån både palliativ och onkologisk omvårdnad. Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård är palliativ omvårdnad ”läran om den specifika omvårdnad som utifrån ett flerdimensionellt perspektiv på människans syftar till att aktivt främja upplevelsen av hälsa och välbefinnande i samband med obotlig sjukdom och vid livets slut” (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). Enligt Reitan (2003, p.15) är onkologisk omvårdnad den vård en sjuksköterska ger till personer med cancer. Den kompetens som sjuksköterskan behöver för att ge vård till personer med cancer omfattar enligt Reitan tre dimensioner; etisk värdegrund, kunskap och handlingsrepertoar (2003, p.19). Den etiska värdegrunden innebär att dela omvårdnadens grundläggande värderingar och att ha en moralisk medvetenhet som är en grund för de handlingar sjuksköterskan utför. Kunskapsdimensionen omfattar kunskapen, förståelsen och insikten som sjuksköterskan behöver ha för att kunna förstå den sjuka personens problem och de mål och handlingar som behövs för att lösa problemen. Handlingsrepertoaren gör att sjuksköterskan har förmåga att lösa problem, göra konsekvensanalyser, tänka kritiskt och att göra kliniska bedömningar. Sjuksköterskan måste utöver detta också kunna handleda, undervisa och vägleda samt även ha manuella färdigheter och därmed kunna använda händer och kropp i sitt arbete (Reitan, 2003, p.19-20). Detta uttrycks även i kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård, där fyra huvudområden identifieras: omvårdnadens teori och praktik, forskning, utveckling och utbildning, ledarskap samt professionell utveckling (Sjuksköterskor i Cancervård, 2009).

Specialistsjuksköterskan med inriktning mot onkologisk vård ska enligt kompetensbeskrivningen besitta färdigheter i dessa fyra huvudområden när det gäller omvårdnad vid cancersjukdom och onkologisk behandling men också i palliativ omvårdnad (Sjuksköterskor i Cancervård, 2009). I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad nämns att sjuksköterskan ska ha en övergripande global värdering av människans autonomi och ska arbeta med relation och kommunikation med de sjuka personerna och deras närstående (Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad, 2008). Sjuksköterskan med specialisering inom palliativ omvårdnad ska också stärka, hjälpa och stödja både den sjuka och närstående, samt stödja dessa att fokusera på livet och acceptera döden. Hen ska även identifiera sina egna behov som professionell sjuksköterska (Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad, 2008).

Att leva med en livshotande cancersjukdom

Personer som har en livshotande cancersjukdom upplever ofta besvärande symtom. Under sista levnadsåret var fatigue, svaghet, smärta, andnöd och hosta de fem vanligaste symtomen i en studie. Även sömnsvårigheter, muntorrhet och problem med eliminationen präglade personernas sista tid i livet (Doorenbos, Given, Given & Verbitsky, 2006). Ofta kännetecknas en försämring i cancersjukdomen som en successiv funktionsförlust av både fysiska och psykiska funktioner samt en ökande trötthet (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012).

Det är en påfrestande situation vilket också uttrycks i Shinn, Carmack Taylor, Kilgore, Valentine, Bodurka, Kavanagh, Sood, Li, och Basen-Engquists studie från 2009 där över hälften av alla kvinnor som fick behandling mot ovarialcancer uppgav att de var rädda för att dö, och så många som en tredjedel upplevde att de förlorat hoppet att ens kunna överleva sin sjukdom (Shinn et al, 2009). Att vara yngre och att ha sämre fysiskt välmående var signifikant associerat i denna studie med att vara rädd för att dö. En stor del av kvinnorna uppgav också att de upplevde en hopplöshet och inte trodde att de skulle kunna bli botade. Denna hopplöshet återfanns i högre grad hos de som också hade depressiva symtom, ett bristande socialt nätverk och nedsatt socialt välmående samt hos de kvinnor som redan fått flera behandlingar (Shinn et al, 2009).

Horne, Seymour och Payne hade som syfte med sin studie diskutera hur personer med lungcancer ville vårdas sin sista tid och hur de upplever det att diskutera sina önskningar på vården. Studiens resultat visade dock att detta inte var särskilt intressant för de aktuella personerna utan det som de oroade sig över var de sociala delarna i att dö. Det handlade till exempel om oro för hur familjen skulle fortsätta att fungera när de själva försvann (2011). Personerna ville hellre fortsätta som vanligt och inte behöva ta ställning till hur de vill vårdas i slutet. Döden är en mycket social händelse och en separation från sin familj. De visade på en stor oro för familjemedlemmarnas välmående och ville ha stöd för att kunna bemöta det. Studien föreslår att sjuksköterskor ska ha en nyckelroll att fånga in och bemöta patienters sociala behov som ofta får låg prioritet i relation till exempelvis lindring av fysiska symtom (Horne, Seymour & Payne, 2011). Att ha en livshotande cancersjukdom är således en situation som är påfrestande ur många olika aspekter. Många upplever dels besvärande symtom, svåra känslor och att de går igenom en mycket social livshändelse där de ställs inför okända utmaningar.

Teoretisk utgångspunkt

I denna litteraturstudie kommer resultatet att diskuteras utifrån begreppet livsvärld. Den teoretiska utgångspunkten valdes efter att de artiklar som inkluderades i resultatet hade lästs igenom i sin helhet ett flertal gånger och livsvärlden verkade ha stor betydelse för upplevelserna som beskrevs i dessa. Nedan följer en introduktion till begreppet livsvärld såsom det beskrivs av Galvin och Todres.

Livsvärlden och dess dimensioner

Människor är hela tiden i en process av meningsskapande, men oftast utan att vara medvetna om det. Vi skapar mening i allt som sker för att göra livet begripligt. Detta fenomen kallar Galvin och Todres för livsvärld och kan då förstås som en upplevelse av en värld fylld av mening. Det finns fem dimensioner som innefattas i livsvärlden och dessa är temporalitet, rumslighet, intersubjektivitet, förkroppsligande och humör och emotionell instämning (Galvin & Todres, 2012, p.25-26). Livsvärlden är holistisk och omfattar alla delar av livet, och varje del av livet är en del av ett större sammanhang. Livsvärlden ger oss människor något att relatera till. Till exempel skulle inte *långt ifrån* existera utan *nära*, och *jag själv* skulle inte kunna skiljas från *andra* (Galvin & Todres, 2012, p.25-26).

Temporalitet handlar enligt Galvin och Todres (2012, p.27) om hur människan upplever fortsättning och avslut av tiden. Varje ögonblick som upplevs av människor är en del i en större historia. Människan lever och relaterar till tid olika i olika situationer. Vi kan till

exempel uppleva att vi måste passa in oss efter den tid vi har blivit givna, eller ibland hur det förflutna kan kännas som om det är väldigt nära. Vi kan också ibland uppleva ångest över framtiden och då uppleva att våra möjligheter blir färre, men vi kan också uppleva att framtiden kan innehålla mycket positivt och flera nya möjligheter. Det handlar alltså inte om vilken tid vi ser på klockan, utan hur vi uppfattar den. Människan kan till exempel uppleva tid genom tillväxten av en tumör (Galvin & Todres, 2012, p.27).

Den omgivande världen och de platser och ting som har mening för oss innefattas i dimensionen om rumslighet. Människan existerar bland annat i relation till vad som finns nära och vad som finns längre bort, men det är inte antal centimeter som definierar detta utan vår upplevelse och dess betydelse för våra liv. Det kan kännas som att en mycket älskad person är väldigt långt bort, fastän hen bara är några meter bort. Denna upplevelse ändras hela tiden, och andra faktorer kan påverka den mycket. En sådan faktor kan vara att vara sjuk eller att uppleva ett visst symtom. Då kan det för vissa kännas som att hela världen omfattas i rummet man är i eller i sjuksängen. Då kan vi kanske inte se ut genom fönstret, för hela världen upplevs finnas innanför fönstret. I ett sådant fall kan en fördragen gardin vara ett skydd som hjälper oss att fokusera på där vi är. Men om vi börjar må bättre så kanske den fördragna gardinen istället hindrar oss från att se framåt (Galvin & Todres, 2012, p.27).

Intersubjektivitet handlar om hur vi är i en värld full av andra människor. Galvin och Todres (2012, p.28) menar att vi inte kan förstå oss själva utan att referera till hur våra liv existerar inuti en social värld. Enligt livsvärldsteorin är vi inte bara olika isolerade personer i en värld, utan vi existerar tillsammans med andra. Vi kan inte leva utan att relatera till andra, och i varje beslut vi tar så involverar vi andra – ibland kan detta dock vara genom att välja att inte tillkännage någon eller något i situationen. Genom människans begåvning för att vara sociala och använda språket så skapar vi meningsfullhet genom och tillsammans med andra. När vi är sjuka kan en beröring från en annan människa återkoppla oss till en känsla av hopp och möjligheter bortom sjukdomen, eller så kan det få oss att uppleva ett ännu större avstånd. Olika händelser som handlar om intersubjektivitet kan antingen humanisera eller dehumanisera oss. Vänlighet humaniserar oss, medan våld dehumaniserar oss (Galvin & Todres, 2012, p.28).

Vi upplever oss vara ”här” och hemma i våra kroppar, vilket innefattas av dimensionen förkroppsligande. Förkroppsligande enligt livsvärldsteorin är inte bara våra kroppar som objekt, utan också den levda kroppen. Den levda kroppen innefattar hur vi kroppsligt lever i meningsfullhet i relationen till världen och andra. Kroppen positionerar sig och agerar ofta utan att vi ens behöver tänka på det. Vi kan också känna starka känslor i kroppen och vi upplever texturer, smaker, dofter och mer genom kroppen som vi ger olika betydelser till. När det gäller sjukdom är det i livsvärldsperspektivet viktigt att inte bara beskriva kroppen utifrån exempelvis dess kemiska beståndsdelar och organ utan att inkludera alla delar av förkroppsligandet (Galvin & Todres, 2012, p.28-29).

Humör och emotionell instämning präglar våra levda upplevelser. Det gör att vi kan kombinera de olika dimensionerna i vår livsvärld, och skapa våra egna gränser. Ångest kan göra att vi ser helt andra saker i världen än vad lycka gör. När vi är ledsna kan tiden upplevas långsammare, och vår kropp kanske rör sig långsammare. Ensamhet kan göra att vi upplever ett rum fyllt av människor som helt tomt. Humöret och vår emotionella instämning påverkar hur vi skapar oss själva och gör att vi kan meddela den mening vi skapar i olika situationer. Vi

kan till exempel ibland känna att vi vet att något är fel, innan vi faktiskt får reda på det. Det är alltså en mycket kraftfull dimension och ibland finns inte orden som kan beskriva det vi känner i den (Galvin & Todres, 2012, p.29-30).

Problemformulering

Det är många personer som varje år dör i cancersjukdomar och deras sista tid är ofta fylld av besvärande symtom och påfrestande situationer som påverkar deras upplevelse av att leva sitt liv. Flera studier har undersökt hur personer med livshotande cancersjukdom upplever olika specifika aspekter i sina liv, men det saknas en sammanställning av dessa för att beskriva hur det är att leva hela sitt liv när man har en livshotande cancersjukdom. En sammanställning och granskning av existerande studier kan bidra till att vårdpersonal får ökade kunskaper om upplevelsen av att leva sitt liv när man har en livshotande cancersjukdom. Det är viktigt för att dessa personer ska kunna få förståelse för deras situation och rätt omvårdnad för att kunna göra sin sista tid i livet så bra som möjligt.

Syfte

Syftet är att beskriva upplevelsen av att leva sitt liv såsom det berättas av personer som har en livshotande cancersjukdom.

Definitioner

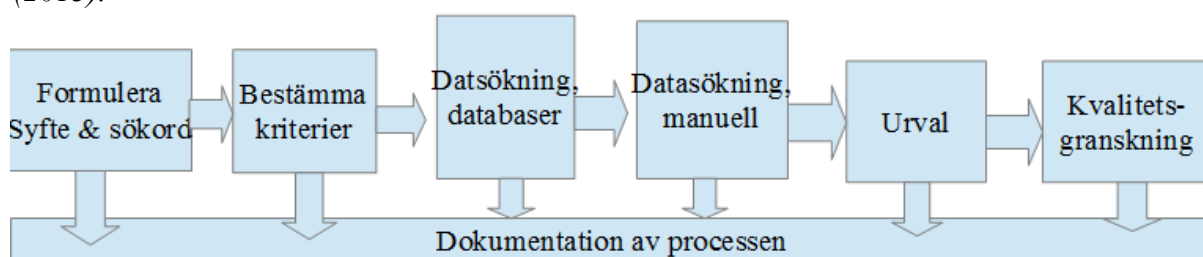
Med livshotande cancersjukdom avses i detta arbete en cancersjukdom utan bot och som troligen kommer att leda till döden. I detta arbete benämns personer med cancersjukdom som personer och inte som patienter. Detta för att deras upplevelser troligen är knutna till hela deras person och inte bara i deras roll som patienter när de möter sjukvården. Om könet på en person som omnämns är okänt används pronomet hen.

Metod

Systematisk litteraturstudie valdes som metod då det i en första litteratursökning framkom att det finns studier på området men det saknas kvalitetsgranskning och sammanställning av dessa. Att studier kvalitetsgranskas och sammanställs är av stor vikt för evidensbaserad omvårdnad då den kunskap som existerar inom ett bestämt vårdvetenskapligt område kartläggs (Forsberg & Wengström, 2013, p.31). Denna systematiska litteraturstudie har gjorts enligt stegen som beskrivs i Forsberg & Wengström (2013, p.84). Detta är en sammanfattning av hela tillvägagångssättet och efter följer mer ingående beskrivning av samtliga steg.

Först identifierades intresseområdet och sökorden definierades. Sedan bestämdes kriterierna för vilka studier som skulle inkluderas. Efter detta gjordes sökningen i databaserna. I ett fjärde steg gjordes en manuell sökning. Efter att datasökningen utförts valdes relevanta titlar ut. På de studier som hade relevanta titlar lästes även sammanfattningen och artiklar som inte hade relevans för denna systematiska litteraturstudie valdes då bort. Resterande artiklar prövades i sin helhet mot studiens syfte. Slutligen utfördes en kvalitetsgranskning och de studier som bedömdes upprätthålla en tillräckligt hög kvalitet inkluderades i resultatet. Inga studier uteslöts i detta arbete på grund av för låg kvalitet. För en sammanfattande bild av processen se Figur 1.

Figur 1: Författarens schematiska bild över processen, fritt efter Forsberg & Wengström (2013).



Datainsamling

Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed då dessa databaser är indexerande med vetenskapliga artiklar inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2013). Även en manuell sökning i intressanta artiklars referenslistor utfördes samt genom diskussion med aktiva forskare inom området för att finna eventuell pågående forskning inom området. I den manuella sökningen hittades inga intressanta titlar för denna litteraturstudie. Frågeställningen inför datainsamlingen formulerades utifrån SPICE-modellen (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2013, p.90). Detta innebär att frågeställningen struktureras utifrån fem aspekter; setting, perspective, intervention/interest, comparison samt evaluation (SBU, 2013, p.91). Efter denna struktur skapades grupper av sökord som sedan användes för att söka artiklarna. Se bilaga 1 för tabell över hur sökorden grupperades enligt SPICE-modellen.

Samtliga sökord kontrollerades i Medical Subject Headings, MeSH, men vissa relevanta ord som visat sig effektiva i en första litteratursökning inkluderades dessa trots att de inte fanns i MeSH. Vid sökning i PubMed användes även en grupp av sökord för att bättre komma åt studier som undersökt personers upplevelse, då PubMed enligt SBU inte är indexerat med hänsyn till dessa studietyper (SBU, 2013, p.91). Se bilaga 1 för denna söksträng. Tiden för datainsamlingen var maj 2014 - juni 2014. Endast originalartiklar inkluderades.

Inklusions och exklusionskriterier

För att studien skulle inkluderas behövde de undersökta personerna i studien antingen beskrivas ha en obotlig cancersjukdom som troligen kommer att leda till döden, en förväntad överlevnad på mindre än tre månader och/eller få palliativ vård eller vård i livets slutskede. Exklusionskriterier som användes i datasökningen var studier kring barn och ungdomar under 18 år och artiklar äldre än 5 år samt artiklar skriva på andra språk är svenska och engelska.

Urval

Urvalet gjordes enligt SBU (2013, p.94-95). Detta innebär att artiklar som framkom i sökningarna i databaserna granskades utifrån deras titlar, och ifall titeln bedömdes kunna svara upp mot litteraturstudiens syfte så lästes abstraktet i sin helhet. De abstrakt som sedan ansågs relevanta lästes i sin helhet och artiklar som inte svarade upp emot syftet alternativt uppfyllde ett eller båda exklusionskriterium uteslöts. Vid osäkerhet ifall artikeln svarade upp mot syftet lästes den i sin helhet innan den valdes bort eller inkluderades. Huvudorsakerna till att artiklar vars abstrakt lästes eller som lästes i sin helhet valdes bort var att de inte svarade upp emot litteraturstudiens syfte och att de inte var empiriska studier. Inga kvantitativa

artiklar svarade upp mot studiens syfte när de lästes i sin helhet, därför har bara artiklar som använt en kvalitativ metod inkluderats. I tabell 1 presenteras datainsamlingen.

Tabell 1: Urval i datainsamlingen

Databas	Datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Utvalda artiklar
PubMed	20140508	advanced cancer OR neoplasm OR tumor OR oncology AND palliative OR hospice OR palliation nursing OR palliative care OR palliative nursing OR dying OR end of life OR terminal illness AND experience OR lived experience OR feelings OR living with *)	Published year: 2009-current	160	28	21	9 st Wrubel, J. et al (2009) Wise, M. & Marchand, L. (2013) Svidén, G., Tham, K. & Borell, L. (2010) Olsson, L. et al. (2011) Molzahn, A. et al. (2012) Missel, M. & Birkelund, R. (2011) La Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S. (2009) Ho, A., et al. (2013) Asgeirsdottir, G. et al(2013)
CINAHL	20140507	advanced cancer OR neoplasm OR tumor OR oncology AND palliative OR hospice OR palliation nursing OR palliative care OR palliative nursing OR dying OR end of life OR terminal illness AND experience OR lived experience OR feelings OR living with	Published Date: 20090101-20141231 Language: English, Swedish	224	25	11	3 st Thomsen, T., Hansen, S. & Wagner, L. (2011) Nissim, R. et al. (2012) Nilamanat, K. et al. (2010)
Manuell sökning	20140501-20140715						0 st

Kvalitetsgranskning

Enligt Forsberg & Wengström (2013, p.85) är det synnerligen viktigt att studier av hög kvalitet tas med i en systematisk litteraturstudie. En kvalitetsgranskning gjordes enligt SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik (2013, p.203-204),

se bilaga 2. Granskningsmallen bygger på att studien ska vara uppbyggd efter en logisk struktur och därmed ha en hög läsförståelse. Vidare så skall forskaren motivera sina val av metod och den kvalitativa ansatsen. Eventuella frågeställningar ska vara väldefinierade och urvalet ska vara relevant och tydligt beskrivet. Metoden ska vara så väl redovisad att läsaren kan göra en bedömning om datainsamling och analys är adekvat. Dessutom krävs en argumentation kring resultatets överförbarhet samt att resultat och tolkningar beskrivs begripligt (SBU, 2013, p.95). Kvalitetsgranskningarnas resultat kommer i denna systematiska litteraturstudie att användas för att diskutera trovärdigheten i resultatet. Resultatet av kvalitetsgranskningen behövde vara medelhög eller hög för att artikeln skulle inkluderas i denna litteraturstudie.

Databearbetning

En innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) utfördes för att analysera de utvalda artiklarnas resultat. Först lästes hela texten i samtliga inkluderade artiklar igenom upprepade gånger och en känsla för helheten skapas hos författaren. Sedan plockades meningar och fraser som var relevanta för frågeställningen ut från artiklarnas resultat, men även omgivande text plockas ut så att sammanhanget kvarstår. Dessa meningar kallas då meningsbärande enheter. Meningsbärande enheter är konstellationer av ord och meningar som relaterar till samma centrala mening. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan för att korta ner texten men utan att förlora dess innehåll. Sedan kodades dessa och grupperades i kategorier för de olika centrala budskapen. Efter detta formulerades den systematiska litteraturstudiens kategorier och underkategorier. Det som har analyserats är det manifesta innehållet. Det manifesta innehållet är det som beskrivs i texten, och inte en mer djupgående tolkning av innebörden av texten (Graneheim & Lundman, 2004).

Artiklarna importerades in i referenshanteringsprogrammet Citavi 4 och i detta markerades de meningsbärande enheterna som citat. Sedan skapades en tabell över de meningsbärande enheterna genom referenshanteringsprogrammet in i ett textbearbetningsprogram. I dessa dokument utfördes nästa steg i analysen. Ett nytt dokument skapades mellan varje steg i analysen för att säkerställa att ingenting missas. Vid varje steg i analysen gick författaren tillbaka till de tidigare dokumenten för att säkerställa att ingenting missats mellan stegen. Översättning från engelska till svenska utfördes när de meningsbärande enheterna kondenserades i textsammanhanget. Se tabell 2 för ett exempel på hur analysen gjorde i denna litteraturstudie.

Tabell 2: Exempel från litteraturstudiens resultat:

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
Most of them contemplated suicide as a future exit plan to be enacted when they were “linger-ing” or “wasting away,” no longer having the ability to actualize goals and live meaningfully. Suicide is quick and it doesn’t put people through the emotional wringer of wasting away and being in a bed.	Självmod sågs som en sista utväg ifall man kunde ta till ifall man kom till en situation där man inte kunde aktualisera sina mål och leva meningsfullt.	Att ha en sista utväg	Relationen med döden	Att dö och att leva vidare
The prayers were connected to the chain of life which they preserved as a common ground that connected them with their ancestors and their values and their prayers were something brought forth to the coming generations.	Böner kunde skapa ett förhållande med det förflutna och framtiden.	Skapa ett band med det förflutna och framtiden	Leva vidare efter döden	

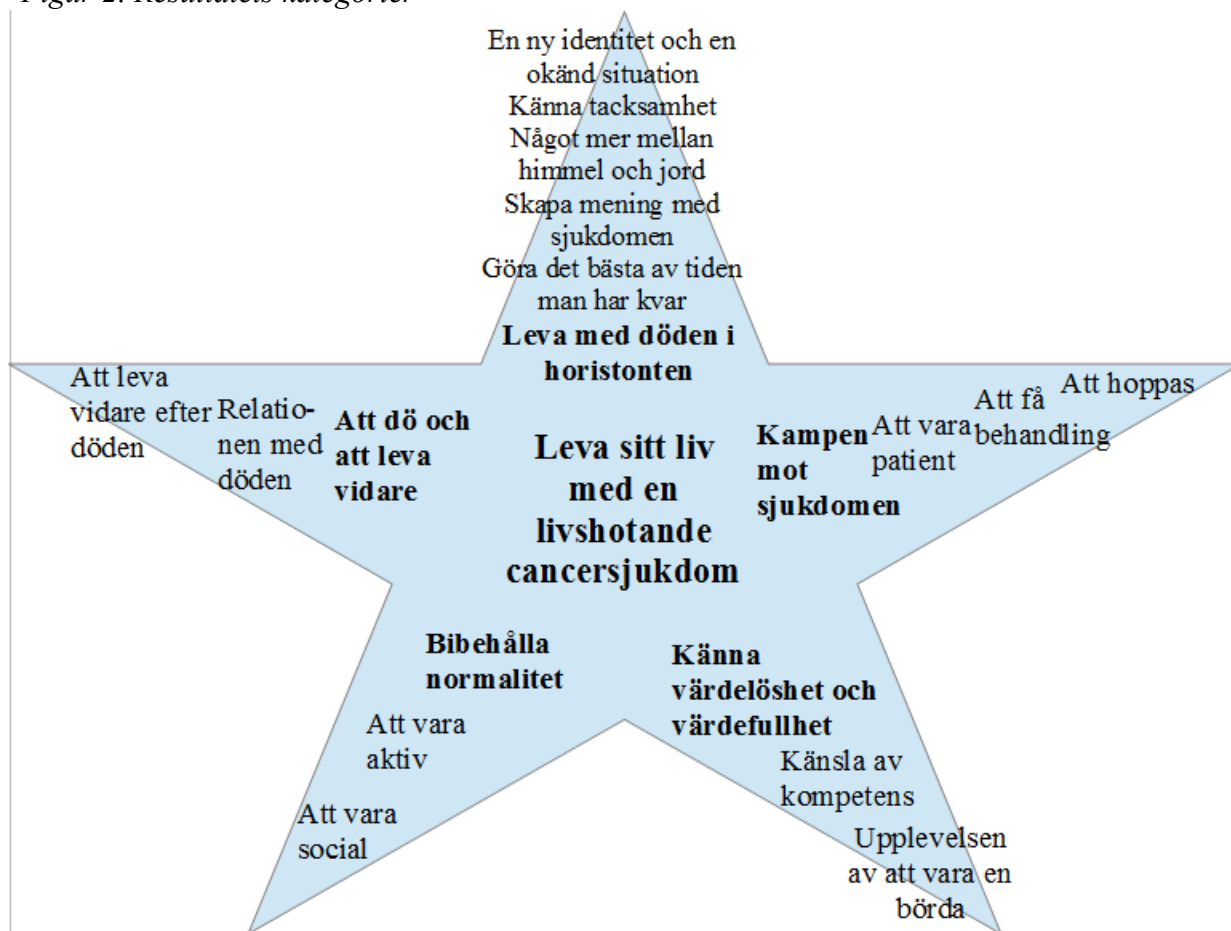
Forskningsetiska överväganden

I denna systematiska litteraturstudie inkluderas endast artiklar som fått tillstånd av en etisk kommitté. Alla artiklar som ingår redovisas samt arkiveras på en lösenordsskyddad extern hårddisk i tio år. Hela resultatet i den systematiska litteraturstudien presenteras oavsett vad som framkommer i resultatet. Detta är enligt Forsberg och Wengström (2013, p.70) de viktigaste tre etiska överväganden för systematiska litteraturstudier.

Resultat

Litteraturstudiens resultat presenteras nedan som de fem kategorier och deras respektive underkategorier som framkom under databearbetningen. Under varje kategorirubrik följer en kort sammanfattning av kategorin, och under respektive underkategoribeskrivs kategorin ingående med referenser till respektive resultatartiklar. För fullständig matris över resultatartiklar se bilaga 2. En sammanfattande bild över resultatet kan beskrivas som en femuddig stjärna, se figur 2. Runt stjärnans mitt finns resultatets kategorier. Längre ut från stjärnans mitt blir upplevelserna mer specifika och där finner vi underkategorierna.

Figur 2. Resultatets kategorier



Leva med döden i horisonten

Att leva med döden i horisonten innebär den påverkan en skymtande död borta i horisonten har på vad personerna känner, gör och hur de mår i sina liv. Det handlar om hur personerna tänker och handlar kring den tid de har under resan mot horisonten.

Göra det bästa av tiden man har kvar

De intervjuade personerna visste att deras tid var begränsad och ville göra sitt yttersta för att fullt ut använda sin sista tid så bra som möjligt. De beskrev att när man vet att man ska dö så har man bara tid och möjlighet att ägna sig till det viktigaste i livet (Asgeirsdottir, Sigurbjörnsson, Traustadottir, Sigurdardottir, Gunnarsdottir & Kelly, 2013; Missel & Birkelund, 2011; Wise & Marchand, 2013; Olsson, Ostlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2011; La Cour, Johannessen, & Josephsson, 2009). De prioriterade om på nytt för att verkligen kunna ägna sin sista tid åt det som ansågs mest meningsfullt, vilket i en studie beskrevs som att söka mening och att röra vid sitt innersta väsen. Fokus flyttades mot allt det positiva i livet och man försökte att konstruktivt arbeta med att lyfta fram dessa sidor i sitt liv, till exempel genom att be (Asgeirsdottir et al. 2013).

En annan studie beskrev en ytterligare strategi för att fokusera på det positiva i livet vilket var att fånga dagen. Personerna beskrev en så stark önskan att fånga dagen och leva i glädjefyllda

ögonblick att de ibland upplevde att de kunde stanna tiden och kvarstanna i dessa ögonblick (Olsson et al. 2011). I en annan studie var det också mycket viktigt att se till att allt är i sin ordning vilket även innefattade ekonomiska och sociala aspekter (Missel & Birkelund, 2011). Några personer fann också ny motivation att fullfölja sin strävan mot att uppfylla livslånga drömmar då de visste att det behövde ta tag i det på en gång för att se till att de hinner göra detta (Wise & Marchand, 2013). Att få information om sin prognos var en nödvändighet för att kunna planera inför framtiden på detta sätt, och att verkligen ta till sig denna information gjorde det ännu viktigare för personerna att spendera sin återstående tid i livet väl (Ho, Leung, Tse, Pang, Chochinov, Neimeyer & Chan, 2013; Wise & Marchand, 2013)

Skapa mening med sjukdomen

Sjukdomen beskrivs som en paradox som är både en förbannelse och en välsignelse (Wise & Marchand, 2013). Personerna beskrev att när man får en livshotande sjukdom får man också perspektiv. Perspektiv på tillvaron och vad som är viktigt. Saker som tidigare var mycket viktiga mål för en var inte det längre. Istället fick man en möjlighet att formulera nya mål (Molzahn, Sheilds, Bruce, Stajduhar, Makaroff, Schick & Shermak, 2012; Nissim, Rennie, Fleming, Hales, Gagliese & Rodin, 2012; Wrubel, Acree, Goodman & Folkman, 2009; Svidén, Tham & Borell, 2010). Att kunna uppfylla dessa nya mål gav en stark känsla av tillfredsställelse (Svidén et al. 2010), men om de var orealistiska och omöjliga att uppnå kunde de också innebära en oförmåga att känna glädje i tillvaron (Wrubel et al. 2009). Ett nytt perspektiv gjorde också att man kunde se på livets svårigheter på ett annat sätt. Saker som de som friska skulle ha upplevt som svåra var inte det längre i relation till den nya livssituationen (Nissim et al. 2012; Wise & Marchand, 2013).

Sjukdomen gav också personerna en möjlighet att kunna bidra med något värdefullt. Att leva med en livshotande sjukdom blev en chans att kunna vara en positiv förebild. Det innebar att kunna lära ut viktiga läxor om livet till sin familj, sina vänner och även till vårdpersonal (Nissim et al. 2012). Sjukdomen i sig upplevdes också av vissa som ett äventyr i livet och en möjlighet till nya upplevelser (Wise & Marchand, 2013). I en studie beskrev även några personer att de hade en stark känsla av att allt händer av en anledning och att deras sjukdom således var menad att drabba just dem och att det fanns ett syfte med det (Molzahn et al. 2012)

Något mer mellan himmel och jord

När man drabbats av en sjukdom som troligtvis kommer att ta ens liv blev det en nödvändighet att beröra livets stora frågor. Ett behov uppkom att knyta an till något större och spiritualitet samt religion växte sig allt viktigare. I detta kunde man finna hopp, kraft och tillhörighet. (Thomsen, Hansen & Wagner, 2011; Wise & Marchand, 2013, Wrubel et al. 2009; Asgeirsdottir et al. 2013). Personerna som såg sig som religiösa fördjupade ofta sin tro och använde sig av religiösa ritualer i större utsträckning och provade även nya (Thomsen et al. 2011; Wise & Marchand, 2013). De provade även på nya ritualer och seder som egentligen inte tillhörde deras egna tro (Molzahn et al. 2012). Symboler för livet hittades ofta i naturen, främst i växande blommor och i naturen kunde även ett kraftigare fokus i livet skapas (La Cour et al. 2009; Molzahn et al. 2012)

Många beskrev en känsla av att söka tillhörighet med något större än livet på jorden (Asgeirsdottir et al. 2013). De upplevde att vissa saker är bortom våra ord, språk och vår

förståelse för världen (Molzahn et al. 2012). Det finns något mer mellan himmel och jord än vad vi kan se (Thomsen et al. 2011).

Känna tacksamhet

I två studier beskrev flera personer att man kan skapa tacksamhet även i mycket svåra situationer. Detta gör man genom att jämföra sig med andra som har det ännu svårare i livet, eller genom att fantisera om hur deras egna situation hade kunnat vara mycket sämre. Man kunde också fokusera på allt man haft tur med i livet. Det kunde vara till exempel en trygg uppväxt hos kompetenta föräldrar, en fin utbildning, att ha kunnat skaffa barn eller ha uppnått några andra mål i livet (Molzahn et al. 2012; Ho et al. 2013). Om tacksamheten kunde uttryckas och kommuniceras beskrevs det i en studie att den kunde stärka relationen inom familjen och vänskapskretsen (Ho et al. 2013).

En ny identitet och okänd situation

Att få en livshotande sjukdom innebär att hamna i en ny situation som man har alldeles för lite kunskap om. Detta innebär att man får kämpa för att navigera i den okända situationen (Nissim et al. 2012). Brist på kunskap gör det också svårt att upprätthålla ett inflytande över sin situation, och många beskrev att man tappade kontrollen. Man har för lite referenspunkter att använda sig av, för denna situation är så distinkt annorlunda mot alla andra situationer man varit i tidigare (Thomsen et al. 2011; Nissim et al. 2012). Samtidigt kunde för mycket information ge osäkerhet och även ångest, så personerna behövde försöka balansera detta (Thomsen et al. 2011). De behövde även balansera mellan sin roll som sjuk och sin roll som frisk och hälsosam. Ofta kände de sig både och, och försökte balansera detta genom att exempelvis omväxlande prata om något som påminde om deras sjuka sida och omväxlande om något som påminde om deras friska sida (La Cour et al. 2009). I en studie framkom att personerna upplevde att det fanns en tendens i samhället att se på personer som lever mycket svåra liv som hjältar och modiga, och upplevde att de själva ingick i den kategorin och kände en betungande press att agera som en hjälte (Wrubel et al. 2009).

Kampen mot sjukdomen

I kampen mot sjukdomen är personer med livshotande sjukdomar i en roll som patient i mötet med sjukvården samt en mottagare av olika behandlingar och deras konsekvenser. Deras hopp berodde mycket på kommunikationen med vårdpersonalen samt de behandlingar de kunde få och inte kunde få.

Att vara patient

Det började mycket stillsamt. Kanske var någon del av kroppen lite öm. Eller så hade man lite svårare än tidigare att svälja. Man hade en känsla i bakhuvudet av att något inte riktigt var som det skulle, men det var enkelt att ignorera. Det krävdes att symtomen blev mycket svåra innan personerna sökte vård (La Cour et al. 2009; Missel & Birkelund, 2011). Det var först i kontakt med sjukvården som de upplevde sig sjuka, även om de länge besvärats av symtom. Många personer upplevde då också att vårdpersonalen inte lyssnade på dem, och inte tog deras symtom på allvar. Detta gav upphov till en stor osäkerhet och oro (Missel & Birkelund, 2011).

Om man inte fick lindring av symtomen bidrog detta till ett stort lidande (Nilamanat et al. 2010), medan en effektiv och kompetent lindring av uppkomna symtom skapade en tilltro till vårdpersonalen. Tilltron gjorde att personerna vågade, orkade och kunde överlämna ansvar till vårdpersonalen och därmed finna avlastning i sin situation (Thomsen et al. 2011).

Att vara i behov av vård på en avdelning innebar ofta att man tappade kontrollen över sina rutiner. Man blev tvingad att anpassa sitt levnadsmönster efter personalens arbetsscheman (Ho et al. 2013). Många beskrev att man förlorade sin värdighet i kontakten med sjukvården. De ansåg att sjukvården inte såg dem som hela personer utan delade upp dem i delar och bara de delar som fysiskt påverkades av sjukdomen ansågs viktiga (Thomsen et al. 2011). När man behövde byta till en annan avdelning med obekant personal eller om det fanns brister i kommunikation och bemötande så uppstod känslor av maktlöshet (Thomsen et al. 2011). Enligt personerna i en studie kunde dock frihet och värdighet skapas med mycket enkla medel, till exempel genom att göra små justeringar i vårdmiljön som att täcka över en för stark lampa (Ho et al. 2013).

Många personer spenderade mycket kraft på sina sjukvårdskontakter och att samordna mellan dessa, vilket gjorde att de inte hade kraft över till annat (Nissim et al. 2012). I en studie upplevde också personerna ofta att hur de mårde inte alls överensstämde med de kliniska indikatorerna. Exempelvis kunde deras läkare meddela att deras värden såg mycket bättre ut, men de kände sig mycket sämre. Detta gjorde att vissa ibland avstod från läkarbesök (Wrubel et al. 2009).

Att få behandling

Sjukdomens successiva försämring upplevdes kaotisk och oförutsägbar, till skillnad mot de biverkningar som behandlingarna medförde. Detta medförde att flera personer trots kraftiga biverkningar fick behandlingar under långa perioder (Nissim et al. 2012). Att behandla sjukdomen handlade främst om att skapa kontroll, och behandlingarna gav en känsla av att kunna kontrollera deras okontrollerbara sjukdom (Nissim et al. 2012; Ho et al. 2013; Nissim et al. 2012). Ett problem uppstod när man inte fick de resultat av behandlingen som man hoppats på. Det gav upphov till känslor av enorma bakslag. Behandlingarna gav också en kraftig medvetenhet om kroppen och en stor kommunikation med den man aldrig haft förut, till exempel reagerade den med olika symtom på saker man tidigare inte haft problem med (Missel & Birkelund, 2011). Många behandlingar ledde också till kognitiva biverkningar som satte upp stora hinder för mycket viktiga saker i livet. Detta var till exempel gemenskap genom socialt umgänge, förståelse för behandlingsbeslut och förmågan att utföra egenvård (Wrubel et al. 2009). Att kämpa sig igenom en behandling som syftade till att kunna vinna tid i livet födde också ett ännu större hopp om att man faktiskt skulle få mer tid i livet (Olsson et al. 2011; Asgeirsdottir et al. 2013).

Att hoppas

Hoppet sågs av vissa som både en rätt och en möjlighet som var okränkbar. Som inte kunde tas ifrån dem. Detta gav dem en känsla av stark frihet och beroende. Vissa valde att aktivt ignorera den information de har fått om sin prognos, för att istället skapa sitt eget hopp (Olsson et al. 2011). Många valde istället att förändra sitt hopp efter vad som går att uppnå i den nya situationen. Om de tidigare hade hoppats på att kunna bli botade, hoppades de nu på att kunna sakta ner försämringen. Eller något mycket enklare som möjligheten att njuta av solen utomhus en sista gång. Detta var en ständigt pågående process under hela

sjukdomsförloppet (Thomsen et al. 2011; Wise & Marchand, 2013). Hopp kunde skapas i ett samarbete med andra personer. Bara att ha en hoppfull person i närheten kunde skapa hopp hos den sjuka personen. Men även vårdpersonal kunde skapa en känsla av hopp genom att till exempel ge ett ospecifikt svar så att personerna själva kunde skapa det svar som passade deras hopp. Några beskrev en stark känsla av att ifall hoppet tar slut så dör man. Hopplöshet upplevdes kunna göra så att man tappar över till döden (Olsson et al. 2011).

Känna värdelöshet och värdefullhet

Att ha en livshotande sjukdom innebär att pendla mellan att uppleva värdelöshet och värdefullhet. Värdefullhet är kopplad till att känna sig kompetent och att klara av aktiviteter och uppfylla sina mål. Värdelösheten däremot uppstår när man inte klarar av detta och behöver anförtro sig åt andra och då upplever sig vara en belastning.

Känsla av kompetens

Att klara av olika saker skapade känsla av kompetens. Det kunde till exempel vara att utföra aktiviteter i hemmet som att diska eller dammsuga som trots att de var smärtsamma att utföra gav en känsla av värde och kompetens (La Cour et al. 2009). När fler och fler aktiviteter i det dagliga livet blev för krävande så blev det viktigt att skapa nya utmaningar för sig själv som man kan klara av för att kunna bibehålla känsla av kompetens (Svidén et al. 2010). Det innebar att omformulera sin mål allt eftersom sjukdomen satte upp nya hinder (Wrubel et al. 2009). Man kunde också söka efter nya saker att lära sig. En del sökte upp komplementära behandlingar trots att man visste att dessa kanske inte hjälpte på lång sikt, men det gav dem specifika redskap som de själva kunde använda sig av för att känna sig kompetenta och ta ansvar för sig själva (Thomsen et al. 2011).

Att utveckla en ny kompetens kunde också innebära att man kunde ge något tillbaka till de som gett en hjälp och stöd (La Cour et al. 2009). Att känna sig kompetent var en grund för att uppleva personlig autonomi som i sig är en nödvändighet för att uppleva värdighet (Ho et al. 2013). De sjuka personerna ville ta så mycket ansvar för sig själv som möjligt och göra så mycket själva som det bara gick (Missel & Birkelund, 2011). Detta gjorde de för att känslan av värdelöshet föddes ur att inte kunna ta hand om sig själv. Att behöva bli assisterad med sina dagliga aktiviteter innebar en känsla av värdelöshet och att man förlorade sin värdighet (Nilamanat et al. 2010).

Upplevelsen av att vara en börda

Att inte klara av sina dagliga aktiviteter innebar inte en känsla av värdelöshet utan också ett behov att få hjälp med dessa. I flera studier uttryckte personerna en stark konstant oro över att belasta sina närstående och bli en börda för dessa samt att de med alla medel undvek att belasta sin familj (Thomsen et al. 2011; Nissim et al. 2012; Nilamanat et al. 2010). De sjuka personerna spenderade mycket energi på att se till att ekonomin och andra ansvarsområden de hade var i ordning inför deras död, så att deras familj och närstående inte skulle belastas med detta (Nissim et al. 2012). De undvek i det längsta att be om hjälp. Flera strategier för att minska belastningen på de närstående beskrevs. Till exempel undvek någon att visa när hen fick genombrottssmärta utan härdade ut tills nästa rutinmässiga dos smärtstillande skulle tas. Planering var också en viktig del; om allt som de kunde tänkas behöva under en dag placerades precis vid sängen så behövde de inte lika ofta be om hjälp med att hämta något (Nilamanat et al. 2010). Flera som bodde hemma funderade ofta på ifall det skulle vara bättre

för deras närstående ifall de flyttade till ett boende eller en avdelning istället. Att kunna rådfråga läkare och närstående om liknande vårdbeslut var viktiga för att minska känslan av att vara en börda (Ho et al. 2013).

Bibehålla normalitet

Många personer beskriver det som en mycket stark önskan att fortsätta sitt liv som vanligt. I normaliteten ingår att vara aktiv främst i vardagens alla aktiviteter och att vara social och då främst med sin familj och sina vänner.

Att vara aktiv

Att fortsätta att ägna sig åt de aktiviteter och rutiner de tidigare ansett vara viktiga i sitt dagliga liv gav känslor av trygghet, kontroll och normalitet i den nya livssituationen (Thomsen et al. 2011; La Cour et al. 2009; Svidén et al. 2010). Förmågan att utföra dessa aktiviteter var ofta påverkad, och ibland visste personerna inte hur de kunde få hjälp att exempelvis ordna med den nya ekonomiska situationen vilket gjorde att de spenderade mycket energi på detta (Thomsen et al. 2011). Trots den nedsatta förmågan var de mycket involverade i det vardagliga livet och hade en stark önskan om att upprätthålla sina dagliga rutiner. Men för att klara av detta behövde de sänka förväntningarna på sig själva och vad de skulle klara av (Svidén et al. 2010). Att vara aktiv i exempelvis hushåll blev också ett kvitto på att de var kompetenta individer och gav en känsla av friskhet. Kreativa aktiviteter som var lagom utmanande hade till och med förmågan att göra så att personerna kunde uppleva glädje och nöje och helt glömma sin sjukdom för en stund (Svidén et al. 2010). Om de inte klarade av sina vanliga sociala aktiviteter föddes känslor av ensamhet. Nästan alla personer i en studie berättade att de, även om de inte kunde komma ur sängen, tvingade sig att fortsätta att röra på kroppen på olika sätt (Thomsen et al. 2011). Ett annat uttryck för vikten av att vara aktiv var att några personer berättade att symtomen gav ett avsevärt mycket större lidande om det påverkade ens förmåga att utföra dagliga aktiviteter, än symtomet i sig (Nilamanat et al. 2010).

Att vara social

I en studie beskrev personerna det som sin största uppgift under sin återstående livstid att fullfölja sina åtaganden i livet som hör ihop med deras sociala roller. Till exempel var det viktigaste för en mormor att ta hand om sitt barnbarn och göra allt det en mormor ska göra för sitt barnbarn (Ho et al. 2013). Att inte kunna uppfylla sina åtaganden gav känslor av skam och skuld (Nilamanat et al. 2010). Även problem och dispyter inom familjen kunde leda till skuld och skamkänslor, och något av det viktigaste var att upprätthålla eller återskapa de familjeroller som behövs för att rollfördelningen ska vara tydlig och fungerande (Ho et al. 2013).

Att kämpa sig igenom sjukdomen innebar ett behov för gemenskap och närhet och att få prata om situationen. Stödet från familj, vänner och andra närstående beskrevs som nödvändigt för att klara av det (Missel & Birkelund, 2011). Man skapade mening i tillvaron främst genom relationer till personer, saker, musik och natur (Molzahn et al. 2012). De som var mest fokuserade på att spendera tid med sin familj och vänner underströk hur den gemenskapen påverkade dem emotionellt. De kunde bland annat beskriva att de var omgivna av kärlek (Wrubel et al. 2009). Däremot kunde symptom såsom brist på energi, smärta och andnöd

förhindrade en från att medverka i sociala aktiviteter vilket gav en social isolering. (Nilamanat et al. 2010). Några personer flyttade under sjukdomstiden vilket även om det tidigare hade sett som en positiv förändring blev det en för stor förlust då man bröts upp från ett socialt sammanhang (Wrubel et al. 2009)

Att dö och att leva vidare

Sjukdomen hotar med döden och att klara av leva med den vetskapen präglar ens syn på döden. Att vara medveten om att man kommer att dö föder även ett behov av att forma vägar som gör man kan leva vidare även efter sin egen död.

Relationen med döden

Att leva med att alltid veta att man är på kanten till att dö var en helt ny och överväldigande upplevelse. Den insikten gav ett behov av att skriva eller prata om sitt liv och reflektera över vad som var unikt med det. Men även att ta farväl av personer och platser (Nissim et al. 2012). Några få ville ibland snabba på döden, speciellt när de upplevde situationer av outhärdlig smärta eller att de var en börda och belastning för sina närstående (Nilamanat et al. 2010). Vissa såg självmord som en sista utväg ifall man kunde ta till ifall man kom till en situation där man inte kunde aktualisera sina mål och leva meningsfullt. De upplevde en rädsla för att bara ligga och tyna bort, och självmord blev då en tröst (Nissim et al. 2012). Andra höll döden på en armslångt avstånd. Det innebar att de i grova drag förnekade sin prognos, men samtidigt accepterade de att döden fanns någonstans i framtiden (Wise & Marchand, 2013). Att ha haft sin sjukdom länge gjorde att det var lättare att hålla döden på avstånd. Många som levt länge med sin sjukdom hade upplevt att de redan levt så mycket längre än de prognoser de hade fått reda på, och upplevde att detta troligen skulle ske igen (Wrubel et al. 2009).

Leva vidare efter döden

För många blev det viktigt att skapa något under sin livstid som de kunde fortsätta att leva vidare genom efter döden. De ville uppnå något under deras liv som blir ett viktigt arv för någon annan. Detta tänkte personerna att de kunde göra genom goda gärningar och att behandla andra väl (Asgeirsdottir et al. 2013). Andra ville genom olika aktiviteter skapa minnen av sig själva som skulle leva vidare hos främst deras barn men också andra närstående (Nissim et al. 2012, La Cour et al. 2009). Många önskade att skapa ett starkt band med överlevande familjemedlemmar och fortsätta leva genom dem (Ho et al. 2013). Det var en starkt drivkraft i att vilja lämna ett meningsfullt arv efter sig, så stark att man upplevde ett syfte med livet (Wise & Marchand, 2013). Böner beskrevs också ha förmågan att kunna skapa ett band både med det förflutna och ens förfäder, men också med framtiden och kommande generationer. Genom familjen och de kommande generationerna kunde man finna meningen med livet genom ett tillhöra en större kontext och vara en del av livets kedja (Asgeirsdottir et al. 2013).

Resultatdiskussion

Här diskuteras studiens resultat utifrån livsvärldsteorin och dess fem dimensioner, temporalitet, rumslighet, intersubjektivitet, förkroppsligande och humör och emotionell instämning.

Temporalitet

Temporalitet enligt livsvärldsperspektivet rör människans upplevelse av tid (Galvin och Todres, 2012, p.27). Upplevelsen av temporalitet präglas av att man har livshotande cancersjukdom vilket syns i mitt resultat främst under kategorierna *leva med döden i horisonten* samt *att dö och att fortsätta leva*. Personerna beskriver i dessa teman hur känslan av att tiden var begränsad påverkade deras synsätt på sitt liv. De upplevde att de behövde använda den sista tiden så bra som möjligt och lade endast fokus på det viktigaste i livet. Samtidigt kunde vissa i framtiden se att de skulle fortsätta leva, fastän de då skulle vara döda. Man önskade skapa ett band med kommande generationer likväl som sina förfäder. Jag anser att detta kan handla om ett nytt perspektiv på tid. Tiden mäts av dessa personer inte längre enligt klockslag, utan deras tid kan sträckas ut och omfatta något större än deras levnadsår. Det är också inte längre lika relevant hur den faktiska tiden är, utan vad tiden fylls med. I en studie ombads ungdomar och unga vuxna med livshotande sjukdomar att berätta om sina önskningar kring livets slut. I studien framkom att de upplevde en osäkerhet kring ifall de skulle bli ihågkomna eller ej efter att de dör, samtidigt som de ansåg sig själva vara odödliga (Weiner, Zadeh, Battles, Baird, Ballars, Osherow & Paa, 2012). Detta anser jag spegla på temporalitetens dimension i vård livsvärld; det är inte klockslagen som avgör vår uppfattning om tiden utan innebörden i våra liv.

Rumslighet

I rumsligheten ryms världen runt omkring oss och relationen mellan världen och oss själva (Galvin & Todres, 2012, p.27). Under denna studies kategori *känna värdefullhet och värdelöshet* handlar om hur personer som lever sitt liv med en livshotande cancersjukdom pendlar mellan att känna sig värdelösa och värdefulla. Dessa känslor styrs av vad de klarar av att utföra och vilka mål de klarar av att uppfylla. Främst berättar de om att de vill klara av att utföra aktiviteter. Det handlar om att kunna ta hand om sig själv och sitt hem. Här anser jag att det syns tydligt att det inte är den faktiskt omgivningen runtomkring dessa personer som är det viktiga, utan deras upplevelse av den. Ifall deras upplevelse av världen runt omkring är att de känner sig kompetenta känner de sig också värdefulla. Om omgivningen är sådan att de inte uppfyller sina mål så ger detta upphov till känslor av värdelöshet.

Intersubjektivitet

Intersubjektivitet handlar om hur vi förstår oss själva i relation till andra människor (Galvin & Todres, 2012, p.28). *Bibehålla normalitet* är en kategori i denna studies resultat som handlar om hur personer med livshotande cancersjukdom upplever sig själva i relation till andra. De önskar i möjligaste mån att livet ska vara som vanligt, vilket de beskriver i termer kring att vara aktiv och social som de tidigare har varit. Jag menar därför att de hittar kraft i det normala vilket beskrivs som att umgås som vanligt med sin familj och sina vänner. I relationen till andra människor kan de därför skapa en känsla av normalitet som är viktig för att kunna fortsätta leva sitt liv med en livshotande cancersjukdom. Henoch, Bergman och Gustavson undersökte år 2007 bland annat hur antalet vänner en person med livshotande lungcancer har påverkar den sjuka personens livskvalité. De kom fram till att antalet vänner inte spelar någon roll, utan det är det upplevda sociala stödet i umgängeskretsen som är det viktiga (Henoch, Berman & Gustafsson, 2007). Detta resultat anser jag visar på att det är vår relation till andra människor och inte de andra människorna i sig som påverkar oss när vi är sjuka i livshotande cancersjukdomar.

Förkroppsligande

Den levda kroppen och hur vi kroppsligt lever i relation till världen och andra handlar om förkroppsligande (Galvin & Todres, 2012, p.28-29). Under denna studies kategori *Kampen mot sjukdomen* berättar personerna om hur sjukdomen tar över deras kroppar och hur de upplevde detta. De flesta upplevde att något var fel i kroppen, men att de kunde trycka undan denna känsla en längre tid. Man blev också genom kroppen tvingad att leva på ett nytt sätt, exempelvis när man behövde anpassa sina vanor efter vårdpersonalens schema. De kunde också uppleva att kroppen blev uppdelad i delar, och att de inte sågs som en hel människa. De förändringar kroppen genomgick på grund av sjukdomen gav upphov till känslor av förlorad kontroll. Detta anser jag tillhöra dimensionen förkroppsligande i livsvärlden och påverkade bland annat personernas upplevelse av hopp och tro i hög uträckning.

Humör och emotionell instämning

Vårt humör och vår emotionella instämning präglar alla de upplevelser vi upplever (Galvin & Todres, 2012, p.29-30). Kategorin *leva med döden i horisonten* handlar om hur det faktum att man har en livshotande cancersjukdom när man lever sitt liv påverkar vad man känner, gör och hur man mår. Personerna försökte exempelvis att skapa känslor av tacksamhet i sin svåra situation, för att känslan av tacksamhet kunde stärka relationen med familjen och vännerna. Det är också vanligt att man känner sig både frisk och sjuk, vilket präglade hur de betedde sig i vardagen. Där kan man se hur känslan av att antingen vara frisk eller sjuk bidrar till vad man gör när man har en livshotande cancersjukdom.

Metoddiskussion

Syftet med denna systematiska litteraturstudie är att beskriva upplevelsen av att leva sitt liv såsom det berättas av personer som har en livshotande cancersjukdom. Två av de totalt 12 inkluderade studierna har haft med patienter med andra livshotande sjukdomar, vilket i dessa fall har varit HIV/AIDS och terminal njursvikt. Fokuset i detta arbete har varit på upplevelsen av att leva sitt liv med en livshotande sjukdom, men symtombilden och upplevelser hos andra livshotande sjukdomar kan skilja sig från cancersjukdomar vilket kan anses vara en brist i denna studie. Samtidigt innebär det också en större bredd på de upplevelser personerna kan ha. Graneheim och Lundman (2004) skriver att man genom att välja personer med olika upplevelser kan man öka möjligheten att lyckas utforska forskningsfrågan ur flera olika synvinklar. En annan bredd som finns i denna studie är att studierna som inkluderats inte har avgränsats utifrån vilken del av världen de har gjorts, utan studier från olika kulturer och sammanhang har inkluderats. Överförbarhet handlar enligt Polit & Beck (2012, p.121) om resultatet är möjligt att användas i andra liknande kontexter. I resultatet ingår två artiklar från USA, tre från Danmark, två från Sverige, två från Kanada, en från Thailand, en från Kina och en som är gjord på Island. Det kan argumenteras för att en bredd i antal länder kan öka överförbarheten, men samtidigt kan det försvåra analys av hur kulturella aspekter kan ha påverkar resultatet. Forsberg & Wengström (2013, p.85) skriver att det är synnerligen viktigt att studier av hög kvalitet tas med i en systematisk litteraturstudie. I denna studie hade samtliga artiklar som inkluderades antingen medelhög eller hög kvalité enligt SBUs granskningsmall, se bilaga 3.

I litteraturstudier är det enligt Friberg (2006) viktigt att författaren är kritisk mot sina egna val under hela processen, då det finns en risk att viktiga fynd kan förbises och trovärdigheten i studien blir då lägre. Enligt Graneheim och Lundman är ett sätt att skapa trovärdighet att hitta

konsensus med en kollega exempelvis kring kategorierna som framkommer i innehållsanalysen (2004). Studien har gjorts av bara en författare vilket kan ha haft en effekt på resultatet då bara en person har utfört analysen. Förförståelsen hos författaren kan därmed anses ha påverkat resultatet i en större utsträckning. För att öka trovärdigheten har författaren beskrivit varje steg i processen så att den går att följa. Exempelvis är enligt Graneheim och Lundman en viktig aspekt på trovärdigheten att välja ut korrekta meningsbärande enheter. För stora kan bli ohållbart då de troligen innehåller flera meningar. För smala däremot kan bli otydligt och tappa sin mening. Genom att visa hur de meningsbärande enheterna valts ut kan man ge läsarna redskap för att bedöma trovärdigheten i resultatet (Graneheim & Lundman, 2004). Graneheim och Lundman skriver att kategorierna som framkommer i analysen ska vara fullständiga och ömsesidigt uteslutande och presenteras tydligt (2004). I presentationen av resultatet i denna studie valde författaren att inte lyfta fram citat för att tydliggöra resultatet med hänvisning till att inte riskera att betona en viss upplevelse eller studie i större utsträckning än en annan.

I detta arbete har en innehållsanalys utförts på icke-empirisk text. Detta innebär att den text som har analyserats i denna innehållsanalys redan har blivit analyserad i originalartikeln. Graneheim och Lundman (2004) skriver att de anser att det mest lämpliga för att utföra innehållsanalys är hela intervjuer eller observationsprotokoll, det vill säga empirisk text. Att utföra innehållsanalys på icke-empirisk text innebär att man tolkar innehållet en gång till, vilket kan göra att ursprungsmeningen går förlorad. En text innehåller alltid flera budskap och den som analyserar påverkar alltid tolkningen genom sin personliga historia (Graneheim & Lundman, 2004). När man utför kvalitativ innehållsanalys är det enligt Graneheim och Lundman (2004) omöjligt och inte heller eftersträvänsvärt att inte influera tolkningen genom sitt egna perspektiv. Men samtidigt behöver man också låta textens mening komma fram och inte lägga till nya budskap som inte fanns där (Graneheim & Lundman, 2004). Då författaren har erfarenhet av att arbeta med personer som har livshotande cancersjukdomar har säkert förförståelsen påverkat analysen. För att säkerställa att inte detta har gjort så att nya budskap tillkommit har författaren konsekvent återvänt till originaltexten under alla steg i analysen. Det finns också en viss risk för översättningsfel i analysfasen. För att motverka detta gick författaren hela tiden tillbaka till originaltexten. Dessutom översattes den svenska texten tillbaka till engelska för att säkerställa att meningen inte gick förlorad.

Samhällelig nytta

Enligt Socialstyrelsens prioriteringsordningen har palliativ vård och vård i livets slutskede högsta prioritering. Palliativ vård och vård i livets slutskede tillhör prioriteringsgrupp 1 tillsammans med exempelvis vård av livshotande sjukdomar och vård av sjukdomar som utan behandling leder till invalidiserade tillstånd eller för tidig död (Socialstyrelsen, 2007). Prioriteringsordningen grundar sig på de tre etiska principerna människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Människovärdesprincipen innebär att alla människor har lika värde. Behovs-solidaritetsprincipen grundar sig på att resurser ska fördelas till de med störst behov. Om man har flera åtgärder att välja på ska en rimlig relation mellan effekt och resultat eftersträvas, vilket kallas för kostnadseffektivitetsprincipen (Socialstyrelsen, 2007). Enligt Socialdepartementets utredning *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut* (SOU, 2001:6) finns stora brister i den palliativa vården och vård i livets slutskede idag. De största bristerna finns inom de medicinska insatserna men även i bemötande, information och stöd till närstående. Socialdepartementet skriver också att ett värdigt avsked från livet bör vara en av de högst

prioriterade rättigheterna inom vården. Dessutom går idag en betydande andel av sjukvårdens totala resurser åt vård under människor sista år i livet. Vården under det sista levnadsåret uppgår till lite mer än 10 procent av landstingets alla vårdkostnader. Denna kostnad ökar också stadigt i takt med en allt äldre befolkning. Socialdepartementet slår fast i sin utredning att fördelningen av kraven på resurser förklaras av brister inom vården i livets slut. Samtidigt kommer det att i framtiden ställas ännu större krav på en effektiv och god vård i livets slut (SOU, 2001:6). Det finns således mycket för samhället att vinna på att skapa en god och effektiv palliativ vård.

Klinisk nytta

Enligt Karolinska Institutets beskrivning av huvudområdet omvårdnad tar omvårdnaden sin utgångspunkt i människans upplevelse och reaktioner i sin livssituation (2013). Vidare nämns att omvårdnaden har ett helhetsperspektiv på individen och omfattar fysiologiska, psykologiska, sociologiska, kulturella, etniska och andliga aspekter av välbefinnande (Karolinska Institutet, 2013). Denna studie har systematiskt sammanställt och analyserat upplevelser och reaktioner hos 280 personer som lever sitt liv med en livshotande sjukdom. Enligt Forsberg & Wengström finns ett stort behov av att resultat från flera studier sammanställs systematiskt för att kunskapen som produceras i studierna ska kunna användas i omvårdnaden (2013). Denna studie kan bidra med en ökad förståelse hos vårdpersonal för personer med livshotande sjukdomars upplevelse av att leva sitt liv och omfattar fysiologiska, psykologiska, sociologiska, kulturella, etniska och andliga aspekter av deras välbefinnande.

Slutsats

Personer med livshotande cancersjukdomar beskriver upplevelser som påverkar hela deras livsvärld. Att leva sitt liv med en livshotande cancersjukdom handlar om att navigera i livet och att samtidigt förhålla sig till döden som skymtar borta vid horisonten. Det påverkar ens upplevelse av sig själv och sina närstående i ett samspel och även uppfattningen om tid och rum förändras av den livshotande cancersjukdomen.

Förslag på fortsatt forskning

Denna studie har beskrivit upplevelsen av att leva sitt liv såsom det berättas av personer med livshotande cancersjukdomar. Vi kan genom denna litteraturstudie se att personernas hela livsvärld påverkas och att det finns många faktorer som kan påverka deras upplevelse av att leva sitt liv. Mer forskning behövs kring vilka omvårdnadsåtgärder som är mest effektiva för att kunna stödja dessa personer till att uppnå välbefinnande i sin svåra situation.

Referensförteckning

Resultatartiklar är markerade med*

*Asgeirsdottir, G., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S. & Kelly, E. (2013). "To cherish each day as it comes": a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care Cancer*. 21. 5. 1445–1451. DOI: 10.1007/s00520-012-1690-6.

Beck-Friis, B. & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.). *Palliativ Medicin*. (s. 203-212) Stockholm: Liber.

Doorenbos, A., Given, C., Given, B. & Verbitsky, N. Symptom experience in the last year of life among individuals with cancer. (2006). *Journal of Pain and Symptom Management*. 32. 5. 403-412.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg, (Red.). (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.115-124). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (3:e utgåvan). Natur & Kultur: Stockholm.

Galvin, K., & Todres, L. (2012). *Caring and Well-Being: A Lifeworld Approach*. Oxford: Routledge.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24. 1. 105–112.

Henoch, I., Bergman, B. & Gustafsson, M. (2007). The impact of symptoms, coping capacity, and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 34. 4. 370-379.

*Ho, A., Leung, P., Tse, D., Pang, S., Chochinov, H., Neimeyer, R. & Chan, C. (2013). Dignity amidst liminality: healing within suffering among Chinese terminal cancer patients. *Death Studies*. 37. 10. 953–970. DOI: 10.1080/07481187.2012.703078.

Horne, G., Seymour, J. & Payne, S. (2011). Maintaining integrity in the face of death: a grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *Death Studies*. 36. 4. 360-390.

Karolinska Institutet. (2013). Omvårdnad. Hämtat 20141221.
<http://ki.se/forskning/omvardnad>

*La Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S. (2009). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative Supportive Care*. 7. 4. 469–479. DOI: 10.1017/S1478951509990472.

*Missel, M. & Birkelund, R. (2011). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing*. 15. 4. 296–301. DOI: 10.1016/j.ejon.2010.10.006.

*Molzahn, A., Shields, L., Bruce, A., Stajduhar, K., Makaroff, K., Schick, Beuthin, R. & Shermak, S. (2012). People living with serious illness: stories of spirituality. *Journal of Clinical Nursing*. 21. 1. 15-16. 2347–2356. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04196.x.

*Nilamanat, K., Chailungka, P., Phungrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noo-urai, P. & Phattaranavig, S. (2010). Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*. 16. 8. 393–399.

*Nissim, R., Rennie, D., Fleming, S., Hales, S., Gagliese, L. & Rodin, G. (2012). Goals Set in the Land of the Living/Dying: A Longitudinal Study of Patients Living with Advanced Cancer. *Death Studies*. 36. 4. 360–390. DOI: 10.1080/07481187.2011.553324.

*Olsson, L., Ostlund, G., Strang, P., Grassman, E. & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative Supportive Care*. 9. 1. 43–54. DOI: 10.1017/S1478951510000532.

Polit, D. & Beck, C. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (9th edition) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (2012). Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014.

Reitan, A. (2003). *Onkologisk omvårdnad – patient, problem, åtgärd*. A., Reitan & T., Schölberg (Red). Onkologisk omvårdnad. (s. 15-25). Stockholm: Liber.

Shinn, E., Carmack Taylor, C., Kilgore, K., Valentine, A., Bodurka, D., Kavanagh, J., Sood, A, Li, Y. & Basen-Engquist, K. (2009). Associations with worry about dying and hopelessness in ambulatory ovarian cancer patients. *Palliative and Supportive Care*. 7. 3. 299-306

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad. (2008). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad. Häfte.

Sjuksköterskor i Cancervård. (2009). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistexamen med inriktning mot onkologisk vård. Häfte.

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2007). Prioriteringar i hälso- och sjukvården - Socialstyrelsen analys och slutsatser utifrån rapporten ”Vårdens alltför svåra val?”. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialdepartementet (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut*. Stockholm: Fritzes. (Statens offentliga utredningar 2001:6).

Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Version 2013-05-16. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Hämtad från www.sbu.se/metodbok den [2014-05-08].

*Svidén, G., Tham, K. & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative & Supportive care*. 8. 3. 345–352. DOI: 10.1017/S1478951510000143.

*Thomsen, T., Hansen, S. & Wagner, L. (2011). How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology* 29. 3. 254–273. DOI: 10.1080/07347332.2011.563345.

WHO Definition of Palliative Care. (2012) Tillgänglig på Internet: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Hämtad 2014-09-30]

Wiener, L., Zadeh, S., Haven, B., Baird, K., Ballard, E., Osherow, J. & Pao, M. (2012). Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care. *Pediatrics*. 130. 5. 897-905.

*Wise, M. & Marchand, L. (2013). Living Fully in the Shadow of Mortal Time: Psychosocial Assets in Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care*. 29. 2. 76–82.

*Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S. & Folkman, S. (2009). End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology & health* 24. 10. 1229–1243. DOI: 10.1080/08870440802320463.

Bilaga 1 - Gruppering av sökord efter SPICE-modellen

Definition av Setting, Perspective, Interest, Comparison och Evaluation (SBU, 2013, s.90).

S	P	I	C	E
Onkologisk och palliativ omvårdnad	Personer med dödlig cancersjukdom	Upplevelsen av att leva med sjukdomen	Ej tillämbart	Ej tillämbart

S	P	I	C	E
Palliative Hospice Palliation Nursing Palliative Care Palliative Nursing Dying End of life Terminal illness	Neoplasm Oncology Advanced cancer Tumor	Experience Lived experience Feelings Living With	-	-

Tillägg av söksträng vid sökning i PubMed:

"Qualitative Research" [MeSH] OR "Focus Groups"[MeSH] OR "Nursing

Metho dology Research"[MeSH]" OR qualitative[Title/Abstract]2

OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR ethnogra*[Title/Abstract] OR

ethnolog*[Title/Abstract] OR phenomenogra*[Title/Abstract] OR phenomenolog*[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR focus group*[Title/Abstract] OR field study[Title/Abstract] OR narrativ*[Title/Abstract] OR lived experience* [Title/Abstract] OR life experience*[Title/Abstract]"

Bilaga 2 - Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

VERSION 2012:1.4

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Räder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
4. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Räder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
5. Resultat				
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

Bilaga 3 - Matris över resultatartiklar

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Huvudfynd	Kvalitet
Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S. & Folkman, S. (2009) USA	End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness.	Articulate the ways that people nearing the end of their life maintain their lifeworld and engage with life, and to examine the associations between different kinds of engagement and potential constraints due to their illness and their psychological states of mind.	88 personer med livshotande sjukdom (AIDS eller cancer) intervjuades månatligen under deras sista tid i livet samt fick svara på enkäter kring symtomupplevelse.	Två grupper identifierades. Personerna i den ena behöll sin livsvärld trots sjukdomen genom att fortsätta sitt engagemang med familjen, vänner och samhället. Den andra gruppen hade svårare att behålla sin livsvärld på grund av en flytt, kognitiv påverkan eller att de strävade efter onåbara mål. Att kunna bibehålla sin livsvärld var en källa till positiva känslor trots sjukdomens men.	Medelhög
Wise, M. & Marchand, L. (2013) USA	Living Fully in the Shadow of Mortal Time: Psychosocial Assets in Advanced Cancer.	Characterize the strategies and psychosocial conditions that influence how resilient people live in the face of advanced cancer.	10 personer med avancerad cancer som av onkologer och en ledare av stödgrupper ansågs mer motståndskraftiga valdes ut. Enkäter och semistrukturerade intervjuer.	Motståndskraftiga personer använder många strategier för att hantera sin situation vid avancerad cancer. Främst handlar dessa strategier om att hantera sin egen dödlighet samt att trots detta kunna leva fullt ut. Antingen valde dom att balansera mellan att acceptera att de skulle dö och att förneka detta ibland (hålla döden på en armlängds avstånd) eller så acceptera de det fullt ut. Dessa båda strategier ledde till att personerna var mycket aktiva i familjelivet och med vänner.	Medelhög
Thomsen, T., Hansen, S. & Wagner, L. (2011) Danmark	How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients.	Identity and describe the conditions that, from a patient perspective, are significant for coping in advanced cancer patients.	10 personer med avancerad cancer medverkade i semistrukturerade och öppna intervjuer.	Fyra teman upptäcktes. "Lindring av den obotliga sjukdomen" där effektiv symtomlindring var mycket viktig. Att vara social, aktiv och att fortsätta med sina rutiner var centralt och beskrevs i temat "Fortsätta ett normalt liv". "Leva med maktlöshet" innebar att uppleva en ökande ensamhet samt att klara av detta genom "att hitta styrka och mod" vilket personerna gjorde exempelvis genom att vara aktiv i samhället och att finna en tro.	Hög
Svidén, G., Tham, K. & Borell, L. (2010)	Involvement in everyday life for people with a life threatening illness.	Investigate how people with cancer who are receiving palliative care engage in and undertake activities in their everyday lives.	47 personer med cancer som fick palliativ avancerad hemsjukvård intervjuades med öppna frågor.	Personerna strävade efter att vara aktiva i sitt dagliga liv trots en pågående progressiv funktionsförlust. Samtliga hade en mycket stark önskan om att fortsätta att vara aktiva i sina dagliga liv. Om de sänkte sina förväntningar på sin egen förmåga så kunde de vara mer aktiva och kanske till och med	Hög

Sverige				göra nya saker. Det gav en stark känsla av tillfredsställelse och gjorde att de kunde uppleva att de var kompetenta.	
Olsson, L., Ostlund, G., Strang, P., Grassman, Eva. & Friedrichsen, M. (2011) Sverige	The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care	Explore how cancer patients admitted to palliative home care experienced the significance of hope and used hope during 6 weeks throughout the last phase of their life, and to assess their symptoms and hope status during 6 weeks throughout the last phase of their lives.	11 personer med cancer inskrivna i avancerad hemsjukvård. Totalt 20 intervjuer med intervjuguide och 7 dagböcker.	Kärntemat författarna kom fram till var "den glimrande glöden". Den innefattade skapandet av ett övertygande hopp med fokus på positiva händelser för att ha något att se fram mot. Den infattade också skapande av simulerat hopp som handlade om att vara medveten om att vissa saker är realistiska men att de ändå kunde hoppas på dessa för att uppleva hopp. Att samla på och underhålla situationer fulla av hopp var viktigt, men gradvis försvann hoppet ofta tillsammans med energinivå och en känsla av att tiden höll på att rinna ut.	Hög
Nissim, R., Rennie, D., Fleming, S., Hales, S., Gagliese, L. & Rodin, G. (2012) Kanada	Goals Set in the Land of the Living/Dying: A Longitudinal Study of Patients Living with Advanced Cancer.	Provide an understanding of a prolonged experience of advanced cancer, as seen through the eyes of dying individuals.	27 personer med avancerad lung- eller gastrointestinal cancer. Totalt 54 intervjuer med öppna frågor.	Ett övergripande tema: "kampen för att växa i landet mellan livet och döden". Det här landet beskrivs som ett helt okänt och skräckinjagande land där man gör sitt bästa för att navigera. De såg inte döden i sig som något konstigt utan högst naturligt, men att leva i detta land "som om man alltid är på gränsen att dö" var onaturligt och skräckinjagande. För att klara att vara i detta land fanns tre gemensamma strategier; "kontrollera döendet", "värdera att leva i nuet" och "att skapa en levande legend".	Hög
Nilamanat, K., Chailungka, P., Phungrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noo-urai, P. & Phattaranavig, S. (2010) Thailand	Living with suffering as voiced by thai patients with terminal advanced cancer.	Describe the suffering that patients with terminal advanced cancer experience in their everyday life.	15 personer med terminal avancerad cancer. Intervjuer med öppna frågor och observationer utfördes.	Fem teman; "lidande av fysiska symtom", "känsla av alienation", "känslan av att vara värdelös", "känslan av att vara en börda" och "önskan om en snabb död". Alla intervjuade personer upplevde besvärande symtom som de led av, främst energiförlust, anorexia, smärta och muntorrhet. Alienationen uppstod när dessa fysiska besvär begränsade personernas funktionsförmåga och självbild. De kände sig då värdelösa och som en börda för andra. Detta gjorde att vissa av personerna upplevde en önskan om att döden skulle komma snabbare.	Medelhög
Molzahn, A., Shields,	People living with serious	Examine stories of spirituality in people living with serious illness.	32 personer med cancer, terminal njursvikt eller	Fyra teman; "reflektion kring spirituella, religiösa och personliga övertygelser", "skapa övertygelse för det egna	Hög

L., Bruce, A., Stajduhar, K., Makaroff, K., Beuthin, R. & Shermak, S. (2012) Kanada	illness: stories of spirituality.		HIV/AIDS. Djupgående narrativa intervjuer.	livet”, ”finna mening” samt ”överskrida bortom orden”. Personerna blandade olika övertygelser och system för att fungera i deras liv och sökte efter mening i deras sjukdom och beskrev vad som gav livet mening. Ibland kunde eller ville inte personerna uttrycka sig verbalt, vilket tolkades av författarna som att deras upplevelse var bortom orden.	
Missel, M. & Birkelund, R. (2011) Danmark	Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories.	Explore how patients diagnosed with incurable oesophageal cancer experience living with the illness, and provide insight into and an understanding of the patients' situation, reality and phenomena in their life world.	5 personer med obotlig esofaguscancer intervjuades genom att uppmanas att berätta öppet om sitt liv. Personerna fick sedan godkänna de transkriberade intervjuerna.	Fem teman. ”Sjukdomens debut, förnekelse och misstänksamhet” handlar om att de länge haft symtom som de har kunnat förneka, men att det sen hände något som var så allvarligt att de inte längre kunde förneka det. ”Existentiell vändpunkt, ångest och hopp” var när de fick sin diagnos och pendlade mellan total ångest och hopplöshet till att återfå hoppet. ”Kroppen” blev väldigt närvarande i och med alla symtom som sjukdomen och behandlingarna medförde, de var mer medvetna om sin kropp än någonsin förr. ”Erkänna döden och betydelsen av livsfenomen” hände efter en tid när personerna var medvetna om att sjukdomen inte kunde botas. De försökte klara av att leva med insikten att de skulle dö, och detta präglades av tvivel, ångest, hopplöshet men också hopp, visshet och öppenhet. ”Sociala relationer och att känna sig självständig” handlar om att de uppskattade stödet från sin omgivning men också behövde få känna sig självständig.	Medelhög
La Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S. (2009) Danmark	Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer.	Explore and understand how people with advanced cancer create meaning and handle everyday life through activity.	7 personer med lung-, colon- eller bröstcancer. Kvalitativa intervjuer och observationer av personerna i deras hem med fokus på deras dagliga vardagliga aktiviteter.	Fyra teman. ”Säga hejdå på ett bra sätt” gav en övergripande struktur för personerna för att skapa sin egna kontext i sitt sociokulturella liv och i närheten av döden. ”Vara hälsosam trots sjukdom” beskriver hur personerna kunde må bra trots att de var så sjuka. ”Rutiner och kontinuitet” gav en säkerhet och en familjär struktur som stimulerade det dagliga livet. ”Mitt lilla Mecca” handlade om att ta pauser och vila.	Hög
Ho, A., Leung, P., Tse, D., Pang, S., Chochinov,	Dignity amidst liminality: healing within suffering among Chinese terminal	Critically examines the concepts of dignity and liminality at the end-of-life, in an effort to better understand the processes of healing within suffering among Chinese	18 personer med terminal cancer. Meningsorienterade intervjuer utfördes.	Två teman och åtta subprocesser som uttrycker hur personerna skapar välmående och upprätthåller värdighet. ”Personlig autonomi” med subprocesserna ”återta kontroll över livsförhållanden”, ”upprätthålla självförsörjning trots vård på institution”, ”göra informerade vårdbeslut för att	Medelhög

H., Neimeyer, R. & Chan, C. (2013) Kina	cancer patients.	terminal cancer patients receiving palliative care services in Hong Kong.		minska upplevelsen av börda” samt ”vara aktiv i planering av framtiden för att skapa ett bestående arv”. Det andra temat var ”Närhet med familjen” med subprocesserna ”upprätthålla närheten med familjen för att uttrycka uppskattning”, ”uppnå försoning”, ”fullfölja familjeåtaganden” samt ”etablera ett fortsatt band som följer genom generationer”.	
Asgeirsdottir, G., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S. & Kelly, E. (2013) Island	"To cherish each day as it comes": a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care.	Explore spirituality from the perspective of persons receiving palliative care and examine their experience of spirituality and its influence on their lives and well-being.	10 personer med cancer som får palliativ vård. Intervjuer med öppna frågor.	Tre teman. ”Betydelsen av familjerelationer – livets kedja” gav personerna deras fokus och mening i livet. De upplevde sig själva som en del av en större kontext. Alla personerna uppgav att de trodde på att någon större än de själva existerade vilket beskrevs i temat ”Betydelsen av Gud/ett högre väsen”. De förknippade Gud/ett högre väsen med kärlek, omvårdnad, godhet, vänskap och ljus. ”Andliga övningar” var något alla personerna ägnade sig åt. De hade ett behov av att knyta an till något högre än världsliga livskrafter. Detta inramade deras liv och gav struktur till deras dagar och gav styrka och trygghet	Hög